

# Jeunes et aidants proches : des chiffres pour témoignages

Une étude de la MC et de l'Université de Liège

Profils, besoins et qualité de vie  
en Province de Liège



## Sommaire

Préambule	3
1. La définition du Jeune Aidant Proche (JAP)	3
2. L'enquête MC   ULiège	4
3. Qui sont les JAP ?	5
4. Les personnes aidées	7
5. L'impact et la qualité de vie	9
6. Les besoins	10
7. Le rapport à l'école	11
8. Conclusion et recommandations	13
À retenir	15

## Remerciements

La MC tient à remercier chaleureusement :

- Le Département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, en particulier Delphine Kirkove, Co-pilote de l'étude, ainsi que Benoît Pétré, Chargé de cours;
- Louise Göbbels, Master en santé publique et mémorante sur le projet;
- La direction et les travailleurs de la MC Liège, dont Françoise Delens (Co-pilote de l'étude), Nathalie Boucher, Anaïs Capece, Wivine Crespín, Delphine Gratien, Pauline Mignon, Anne Remacle;
- Les Centres PMS Libres et, en particulier, Sophie Verrekt (Directrice du Centre PMS Libre Liège 6), Valérie Fairon (PMS Libre de Huy) et Karine Modolo (PMS Libre Liège 10), ainsi que les équipes des écoles interrogées;
- L'asbl Jeunes & Aidants Proches, en particulier Bernard De Roover, Caroline Legrand et Guillaume Pijcke;
- L'asbl Aidants Proches, en particulier Amandine Nihoul;
- Aide & Soins à Domicile Liège-Huy-Waremme;
- Enfin, dernièrement mais non des moindres : les 11 écoles participantes au projet, leur direction et le corps enseignant et éducatif, ainsi que tous les élèves ayant participé à l'étude.

# Préambule

**Les Jeunes aidants proches (JAP) sont partout, dans toutes les classes sociales, de tous âges.**

Des jeunes ordinaires qui vivent une situation extraordinaire dans leur entourage proche, souvent à l'insu du reste de leur monde. La maladie, le handicap, la vieillesse, l'addiction d'un de leurs proches les amène souvent à prendre des responsabilités, des tâches domestiques ou familiales habituellement dévolues aux adultes.

Qui sont-ils ? Que vivent-ils ? Quels sont leurs besoins ? Quel est l'impact de cette situation sur leur qualité de vie, physique, psychique et sociale ?

En Angleterre, en Flandres, à Bruxelles... des études existent pour dénombrer ces jeunes. Ils seraient entre 14 et 21 % à être concernés, soit 2 à 3 élèves par classe.

**En Wallonie, très peu de chiffres sont disponibles, notamment en ce qui concerne la qualité de vie.**

**En 2023, la Mutualité chrétienne (MC) et l'Université de Liège (ULiège) ont ainsi réalisé une étude d'envergure en Province de Liège pour explorer ce phénomène sur ce territoire.**

## 1. La définition du Jeune Aidant Proche (JAP)

*"Un jeune aidant proche est un enfant ou un jeune adulte de moins de 25 ans qui apporte une aide substantielle, constante ou importante, non rémunérée, à un membre de sa famille souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap, d'un problème de santé mentale, de toxicomanie ou d'une fragilité due au vieillissement."*

(Saragosa et al., 2022)

Il est à noter que, selon les études réalisées ailleurs, la définition peut varier un peu (étendue de la dépendance, catégorie d'âge...), ce qui a un impact sur les chiffres et peut rendre difficiles les comparaisons entre les pays.



## 2. L'enquête MC | ULiège

### Méthodologie

La MC et l'ULiège ont pu bénéficier du travail poussé d'une mémorante en santé publique, Louise Göbbels. Celle-ci a travaillé en étroite collaboration avec les 2 organismes commanditaires sur le questionnaire, les aspects techniques et méthodologiques et l'exploitation des résultats. L'asbl Jeunes & Aidants Proches (asbl JAP), basée à Bruxelles, ainsi que les Centres PMS Libres de la Province de Liège, ont collaboré activement au projet.

L'étude a été proposée aux 62 écoles libres du secondaire de la Province de Liège par les centres PMS et le directeur diocésain. 11 écoles ont répondu positivement : Saint-Joseph – Saint-Raphaël à Remouchamps, Saint-Laurent à Waremme (DOA), Sacré Cœur à Visé, Collège Saint-Louis de Waremme, Saint-Joseph à Chênée, Institut Saint-Louis à Waremme, Institut de l'Instruction Chrétienne de Flône, Institut Saint-Laurent à Liège, Institut Sainte-Marie à Seraing, Sainte-Claire à Verviers, DOA de Hannut. Tous les types d'enseignement (général, différencié, professionnel et technique) ont ainsi pu être étudiés. Des classes de la 1<sup>re</sup> à la 7<sup>e</sup> année ont été sélectionnées par les écoles pour un total de 1 484 élèves de 11 à 24 ans.

Un formulaire de consentement parental a été soumis au préalable aux parents/tuteurs des jeunes de moins de 18 ans. Un consentement du jeune était également demandé et il avait la liberté de refuser de participer à l'enquête.

Le questionnaire était administré via des tablettes, ou en version papier là où la connexion était défectueuse.

À l'issue de l'enquête, un flyer était distribué à chaque étudiant avec les coordonnées de leur centre PMS et de l'asbl JAP de Bruxelles s'ils avaient des questions ou un besoin de parler.

### Objectifs et questionnaires

**La question de recherche du mémoire était la suivante :**

***"En quoi la situation des jeunes aidants proches impacte-t-elle leur qualité de vie et selon quels facteurs ?"***

Afin de répondre à cette question, plusieurs aspects ont été investigués :

- La prévalence des JAP, sur base d'une autoidentification (le jeune se reconnaît dans la définition qui lui a été explicitée), leur profil socio-démographique et leurs caractéristiques ;
- Le profil de la personne aidée, l'aide existante ;
- La quantité de soins fournis à domicile, analysée grâce au score MACA. Un score égal ou supérieur à 14 représente une quantité de soins élevée à très élevée ;
- La qualité de vie et les facteurs qui l'influencent, via le questionnaire Peds.QL04 ;
- Les besoins des JAP et leur rapport à l'école.

Lorsque cela était pertinent, une comparaison a été effectuée entre la population des JAP et non-JAP, voire avec une distinction au sein des JAP selon leur score MACA.

Plusieurs parties du questionnaire étaient reprises des questionnaires utilisés à Bruxelles et/ou en Flandres, de manière à pouvoir obtenir des données comparables.

Le questionnaire se divisait en 2 après la question de l'autoidentification, JAP ou non-JAP, de manière à investiguer différentes données. La longueur globale était semblable, de manière à garder une certaine confidentialité entre les élèves (ne pas identifier d'emblée qui est JAP car ils auraient plus de questions par exemple).



### 3. Qui sont les JAP ?

#### Prévalence

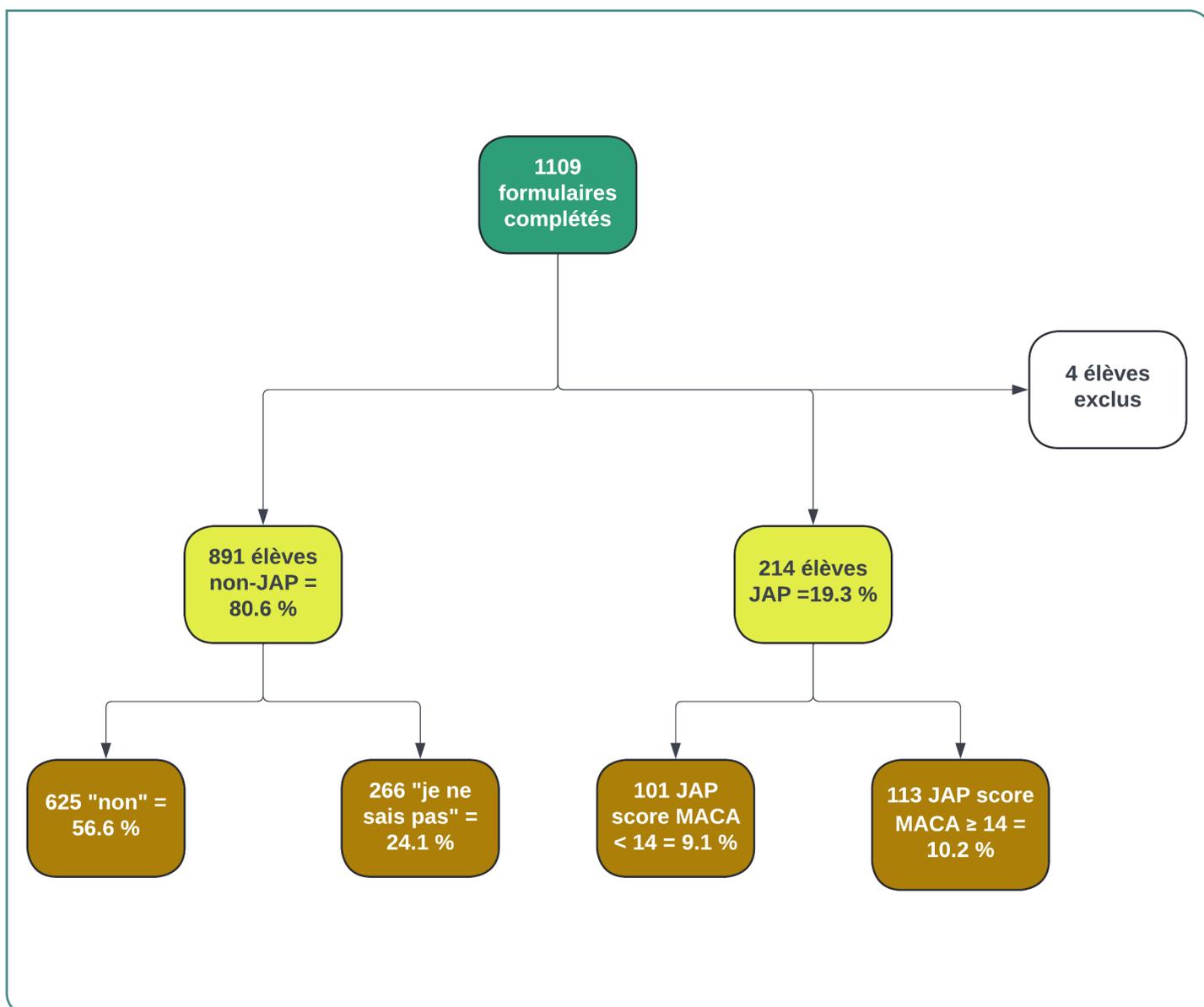
1 484 élèves ont été sélectionnés mais **1 109 questionnaires ont été complétés** (333 absents ou refus de participer). 4 questionnaires ont été exclus pour incohérence.

80,6 % n'ont pas été considérés comme jeune aidant proche : 56,6 % ont répondu "Non" à la question "te reconnais-tu dans ce rôle" et 24,1 % ont répondu "je ne sais pas".

**19,3 % des élèves se sont reconnus jeunes aidants proches, soit quasiment 1 sur 5.**

Parmi eux, plus de la moitié de ces JAP ont un score MACA supérieur ou égal à 14, qui est considéré comme une quantité élevée de soins.

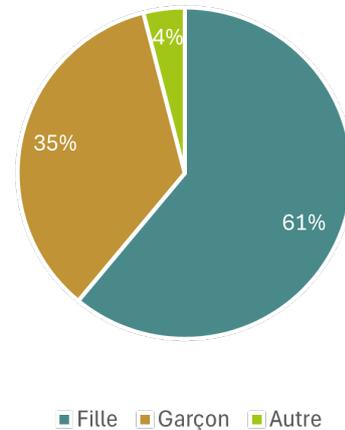
Il est à noter qu'il est fort probable qu'une proportion des "je ne sais pas" soit également JAP.



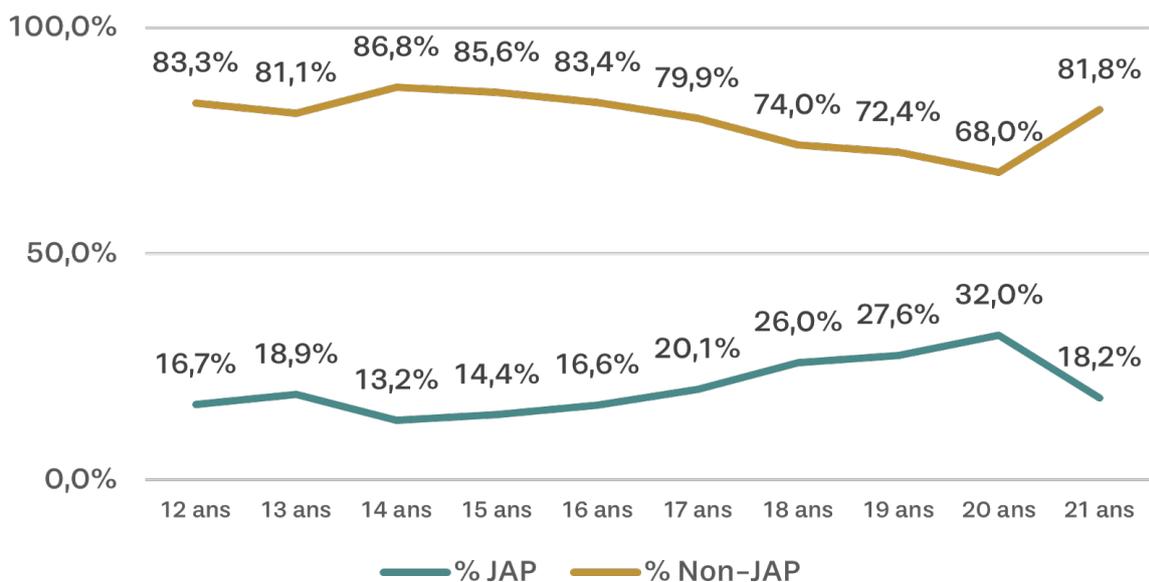
## Profil

- Les JAP **sont plus souvent des filles** (61 % contre ~50 % dans la population générale).
- La moyenne d'âge se situe autour de 17 ans, mais la **proportion augmente globalement avec l'âge** (+13 % à chaque année de vie). Ce constat pose la question "sont-ils effectivement plus nombreux avec l'âge ou sont-ils seulement plus conscients de l'être ?".
- NB : au-delà de 20 ans, l'échantillon devenait trop faible que pour être représentatif.
- Les JAP sont plus nombreux proportionnellement à considérer qu'ils vivent dans des conditions financières moins favorables (près de 20% contre 7,5 % des non-JAP). Il faut cependant rester prudent sur ce résultat car il s'agit d'une perception.
- Ces JAP se retrouvent **2 fois plus souvent dans des filières d'enseignement technique et professionnelle** que dans le général comparé aux non-JAP.
- Ils ont une **probabilité 2 fois plus élevée d'avoir doublé au moins une année scolaire**.

% JAP selon le genre

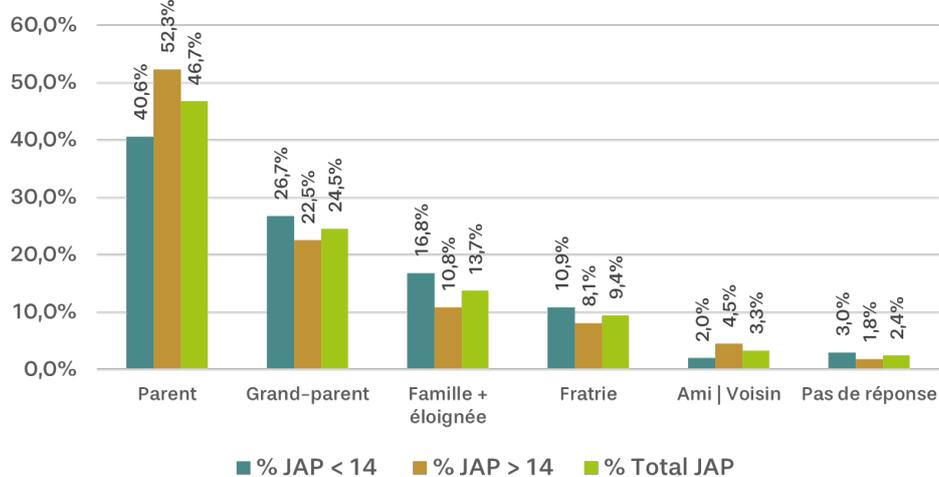


% JAP selon l'âge

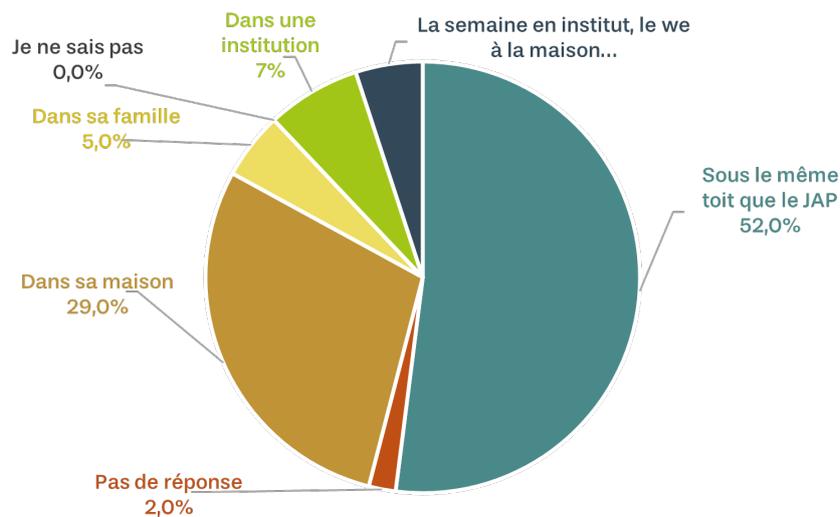


## 4. Les personnes aidées

### Personne aidée par le JAP



### Où vit la personne aidée ?

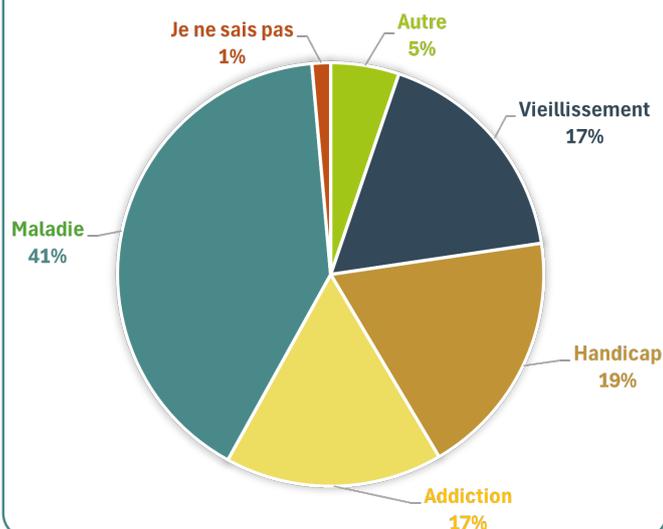


**46 % des JAP ont un parent (père ou mère) en perte d'autonomie.** On remarque que les JAP avec un score MACA supérieur ont plus souvent un parent comme personne aidée : 52 % contre 41 %. Cela semble logique puisque ce sont généralement les parents qui prennent en charge les tâches domestiques, ce qui n'est plus le cas s'ils sont en perte d'autonomie.

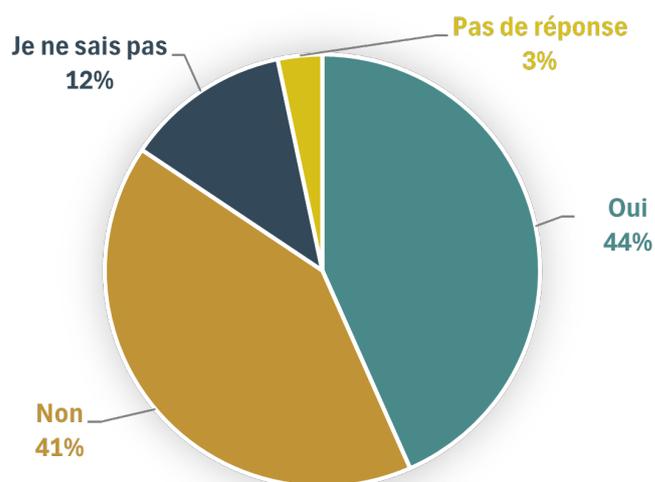
**52 % des JAP vivent sous le même toit** que la personne en perte d'autonomie mais, dans 29 % des cas, celle-ci vit dans sa propre maison. Mais l'on constate aussi que le fait de vivre sous le même toit a un impact sur le score MACA. Ainsi 58 % de JAP avec un score  $\geq 14$  vivent sous le même toit contre 46% des JAP < 14.



## Raison de la perte d'autonomie



## Aide de professionnels



Il n'y a pas de différence notable entre les JAP < ou  $\geq$  14 concernant la raison de la perte d'autonomie de la personne aidée. Globalement, la majorité de celles-ci souffre d'une maladie de longue durée. Mais le vieillissement, la handicap ou l'addiction représentent chacun près de 2 cas sur 10.

Il est à noter que le questionnaire ne permettait pas de cocher plusieurs raisons, Or la question a fréquemment été posée par les élèves. Il y a donc des situations où plusieurs raisons s'additionnent, ce qui doit forcément avoir un impact.

**Seuls 44 % des personnes en perte d'autonomie bénéficient de l'aide de professionnels :**

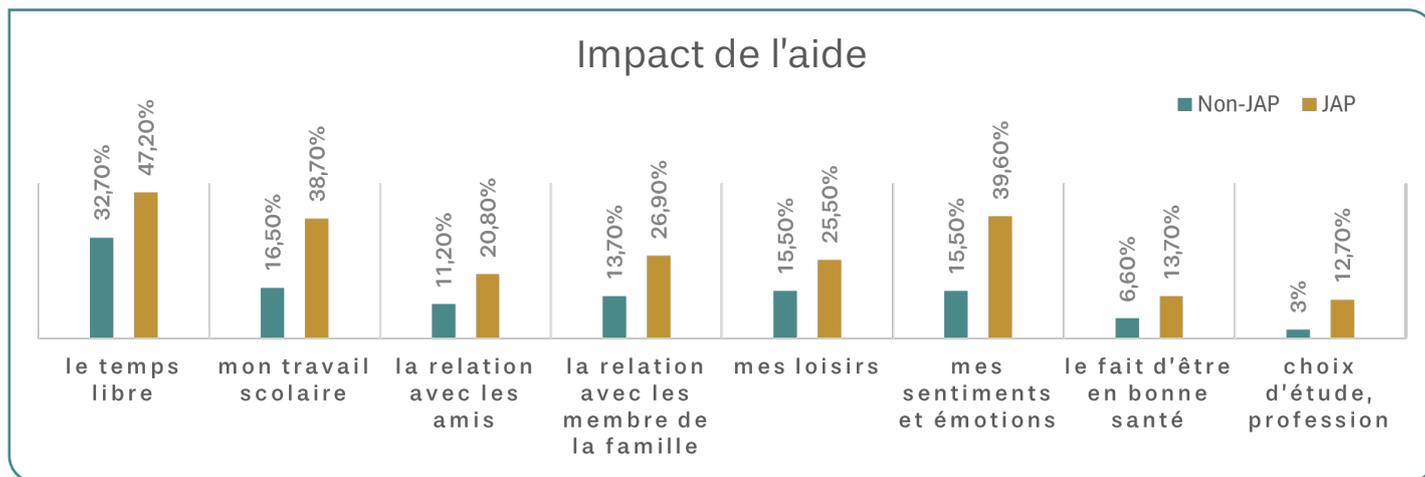
Soutien psychologique	27,7 %
Soins infirmiers   Hygiène	24,1 %
Aide familiale / ménagère	19,4 %
Je ne sais pas	13,1 %
Aide administrative	8,4 %
Aide au transport	7,3 %

Les JAP qui ont un score MACA élevé ( $\geq 14$ ) disposent plus souvent d'aide professionnelle que ceux avec un score moins élevé (47 % vs 40 %). Cependant il est à noter que la présence d'aide de professionnels n'a pas d'impact significatif sur la qualité de vie des JAP.

**Deux fois plus de JAP doivent apporter une aide élevée à très élevée** (= score MACA supérieur ou égal à 14 - 52 % des JAP, contre 25 % des non-JAP). Par ailleurs, ils consacrent davantage de temps aux tâches à domicile : ils sont 2 fois plus nombreux que les non-JAP à apporter une aide qui se situe entre 30 minutes et 2 heures par semaine et même 5 fois plus nombreux au-delà de 2 heures par semaine.



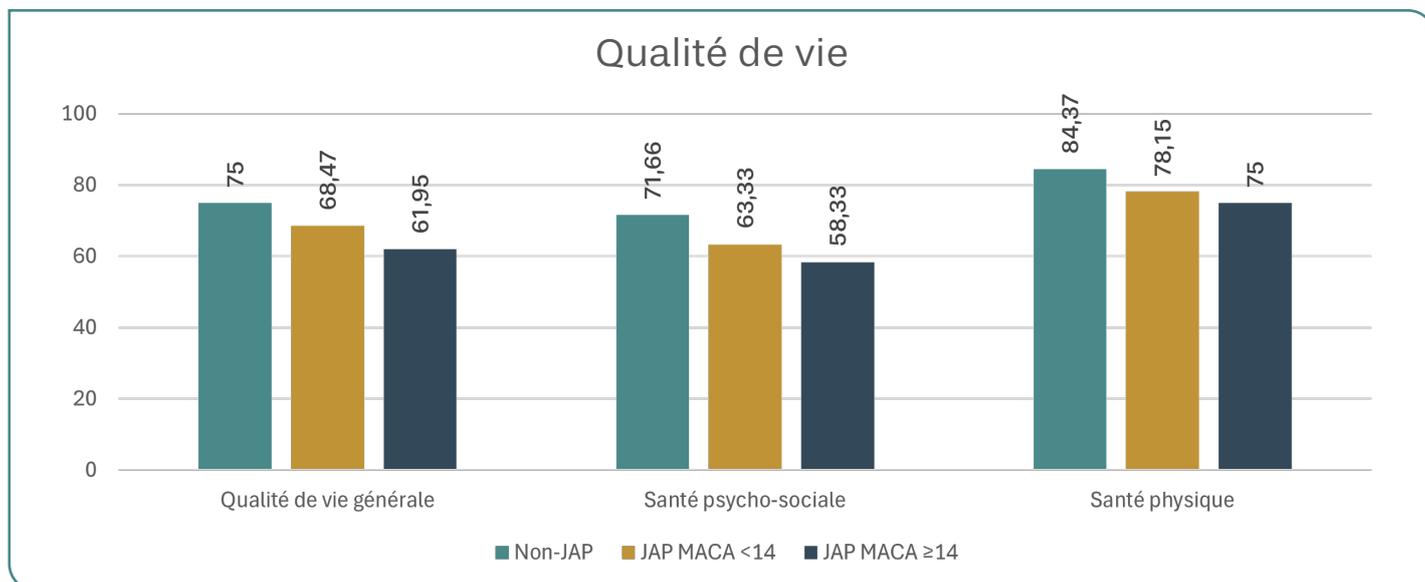
## 5. L'impact et la qualité de vie



En analysant l'impact de l'aide au quotidien (qui a été calculée aussi bien pour les JAP que les non-JAP), on observe une différence hautement significative entre les deux populations sur tous les aspects.

Les JAP pointent particulièrement l'impact sur leur temps libre (1,5 fois plus prégnant que chez les non-JAP), sur leurs sentiments et émotions (>2 fois plus prégnant) et sur leur travail scolaire (>2 fois plus prégnant). À noter qu'on ne précise pas si l'impact est positif ou négatif.

Tous les aspects sauf un (temps libre) sont ainsi au minimum 2 fois plus prégnants chez les JAP.



Ce graphique illustre la distribution des scores de qualité de vie selon les trois populations: la qualité de vie générale, la santé psycho-sociale ainsi que la santé physique. **Tous les scores de qualités de vie sont impactés négativement par la situation de jeune aidant proche** et ce, de manière significative. La diminution est d'autant plus marquée lorsque le score MACA des JAP est  $\geq 14$ .

Au sein de la population des JAP, on observe un **impact de trois facteurs sur la qualité de vie** :

- le **genre** : le score de qualité de vie tend à diminuer chez les filles ainsi que chez la modalité "autre", en comparaison avec les garçons;
- les **conditions financières** : à mesure qu'elles s'améliorent, la qualité de vie augmente;
- le **niveau d'aide apportée** : quand un JAP consacre plus de deux heures par jour aux tâches à domicile, sa qualité de vie diminue.



## 6. Les besoins

Les besoins ont été analysés auprès de tous les jeunes interrogés :

	JAP	Non-JAP
<b>Temps de repos hors de la maison</b>	<b>46,20 %</b>	31,10 %
Se sentir soutenu	34,40 %	33,20 %
Faire des activités avec des jeunes	33,50 %	36,10 %
<b>Soutien émotionnel   Psy</b>	<b>26,40 %</b>	19,50 %
Personnes ressources	20,80 %	17,40 %
<b>Infos maladie, handicap...</b>	<b>19,80 %</b>	6,50 %
Parler à des personnes neutres	15,10 %	17,60 %
<b>Déléguer des tâches à quelqu'un d'autre</b>	<b>14,60 %</b>	7,10 %
Rencontrer des jeunes qui vivent la même chose	12,70 %	8,90 %

On constate que 4 besoins sont significativement plus élevés chez le JAP comparé au non-JAP (indiqués en gras) :

- Disposer de temps de repos en dehors de la maison est 1,5 fois plus élevé chez les JAP;
- Le besoin de soutien émotionnel/psychologique est augmenté de 35 % chez les JAP;
- Besoin d'avoir des informations sur la maladie d'un proche est 3 fois plus élevé chez les JAP;
- Le JAP a 2 fois plus besoin de déléguer des tâches à quelqu'un d'autre.



## 7. Le rapport à l'école

À l'école, le JAP passe très souvent sa situation sous silence. 50 % d'entre eux n'en ont parlé à personne, pas même à un ami.

Lorsqu'ils en parlent, c'est à :

- un copain/ami : 42,5 %
- un professeur : 13,7 %
- un éducateur : 9,0 %
- le PMS : 4,7 %
- la direction ou le secrétariat : 2,8 %

### La réussite scolaire

Lorsqu'on aborde le travail scolaire ("Comment réussis-tu ?" et "À quelle fréquence éprouves-tu ces difficultés ?"), il n'y a pas de différence significative pour la réussite perçue (à peine moindre chez les JAP que chez les non-JAP) ou sur la fréquence d'arrivées en retard.

Par contre, une disparité plus marquée s'observe sur les **difficultés de concentration** et **l'impossibilité de faire ses devoirs ou d'étudier**. En particulier dans les fréquences les plus élevées de ces difficultés.

Ainsi :

- Ne pas pouvoir étudier plus de 5 fois/mois : 34 % des JAP | 20 % des Non-JAP
- Ne pas pouvoir faire ses devoirs plus de 5 fois/mois : 24 % des JAP | 17 % des Non-JAP
- Ne pas pouvoir se concentrer plus de 5 fois/mois : 50 % des JAP | 42 % des Non-JAP

Cela pourrait démontrer un effet d'adaptation qui indique que, malgré leur situation, ils arrivent à limiter les effets négatifs. L'autre hypothèse serait qu'ils sous-estiment l'impact de leurs difficultés.

### L'école fait-elle quelque chose pour soutenir les JAP ?

- Seuls 8 % des élèves répondent "Oui" (JAP comme Non-JAP) !
- Ensuite, la tendance s'inverse pour "Non" et "Je ne sais pas".

Le PMS est le plus souvent cité (en particulier chez les Non-JAP), puis l'écoute et le soutien en général mais le taux de répondant qui donne ces exemples est très faible.



## Que pourrait-elle mettre en place pour les aider ?

**Les JAP signalent avant tout qu'ils n'ont pas besoin d'aide**, que surtout ça ne regarde pas l'école.

Viennent ensuite :

- L'importance de l'écoute, d'un soutien moral, de sympathie, l'intérêt d'avoir une personne de référence (prof ou éducateur), mais aussi de faire preuve de compréhension envers eux;
- Le besoin d'avoir des horaires de cours adaptés, une charge de devoirs limitée et surtout planifiée (idem pour les interrogations), un espace où faire ses devoirs;
- Des groupes de parole;
- Le PMS n'est cité qu'une fois.

**Les Non-JAP sont beaucoup plus "créatifs" :**

- Ils pointent aussi l'importance de l'écoute, le soutien moral, de leur parler, éventuellement avec une personne de référence;
- Ils soulignent aussi l'importance de leur accorder une compréhension particulière;
- Le PMS est cité de nombreuses fois, estimant qu'il doit être plus présent, avoir plus de moyens;
- Beaucoup proposent d'adapter les cours et devoirs, surtout de mieux les planifier (afin de pouvoir s'organiser à la maison) et de leur apporter un soutien;
- Ils proposent des activités de détente, surtout hors de l'école;
- Un certain nombre trouvent qu'il faudrait sensibiliser tous les élèves, faire connaître le sujet;
- Enfin, plusieurs mettent en avant 2 notions: le besoin de réduire la pression mais surtout de confidentialité.





## 8. Conclusion et recommandations

### En bref

**En résumé, les Jeunes Aidants Proches en Province de Liège représentent quasiment 20 % de la population des 11-22 ans, dont une plus grande proportion de filles, se retrouvent deux fois plus dans les filières techniques et professionnelles et ont un risque deux fois plus élevé de redoubler.**

**Leur qualité de vie est moindre, aussi bien au niveau psycho-social que physique, cela d'autant plus que leurs conditions financières sont moindres, qu'il s'agit de filles et/ou qu'ils apportent une aide élevée. Toutes leurs relations, leur santé, émotions, choix sont impactés de manière significative. Cela a *de facto* des conséquences sur leur vie actuelle et future.**

**La sphère scolaire est également impactée, avec des difficultés de concentration du JAP et l'impossibilité plus fréquente de ne pas pouvoir étudier ou faire ses devoirs. Le tout en gardant souvent le silence sur sa situation.**

**De nombreuses corrélations pourraient encore être analysées au sein des données récoltées. Beaucoup de données qualitatives complémentaires seraient par ailleurs nécessaires pour comprendre les liens de cause à effet ou vérifier des hypothèses. Les besoins des JAP pourraient, par exemple, être approfondis, même si ce travail a déjà été effectué dans d'autres pays et régions, avec des résultats relativement concordants.**

**Il serait également intéressant d'étendre l'étude au-delà des frontières de la Province de Liège et l'ouvrir à d'autres réseaux scolaires.**

**Cependant, même si les statistiques diffèrent quelque peu de la Flandre ou de Bruxelles, le constat général reste le même. Aujourd'hui, plus que des chiffres, il convient d'évoluer dans notre manière d'aborder et encadrer ces jeunes.**



## Quelles pistes d'accompagnement ?

Il est nécessaire de sensibiliser les publics rayonnant autour des jeunes mais également le grand public afin de les sortir de l'invisible, sans imposer un accompagnement.

Le JAP ne cherche pas forcément de "solutions", mais d'abord une écoute, des possibilités de répit, une chance de pouvoir équilibrer sa vie personnelle et sa vie scolaire. S'il faut rendre visible la situation des JAP en général et ce qu'elle implique, celui-ci ne souhaite pas toujours être identifié.

Le milieu scolaire peut soutenir le JAP : par exemple en réalisant une sensibilisation à cette thématique auprès de tous les jeunes, mais aussi auprès du corps enseignant et des services PMS, une prise en compte de l'interconnectivité vie privée/vie scolaire et donc permettre l'organisation du jeune, leur donner des sas de décompression... Planifier le travail à la maison au moins une semaine à l'avance, mettre des espaces de repos et d'étude à disposition, laisser une porte ouverte, faire connaître les services d'aide, former des éducateurs/professeurs référents sur la thématique du JAP, mettre en place un système de parrainage, proposer un groupe de parole ou des activités de répit... sont autant de pistes concrètes.

Le politique a un rôle fondamental à jouer : pour sortir de l'invisible la situation des JAP, il serait pertinent de mettre en place des politiques d'accompagnement, notamment en renforçant les services de type PMS, soutenir l'enseignement technique et professionnels, développer le soutien extra-scolaire pour éviter le redoublement...

Aux professionnels du soin, de l'accompagnement, du social... : l'important est avant tout de reconnaître le JAP, mieux le prendre en compte et le préserver.

Avant toute chose, au-delà de ces statistiques souvent négatives, il est primordial de se rappeler que la majorité des JAP s'en sort très bien ! Car ce parcours de vie est également porteurs de capacités accrues : sens des responsabilités, organisation, gestion émotionnelle, compétences techniques de soins ou administratives... Des qualités au-delà des normes qui leur permettent de réussir à vivre une vie "normale" malgré la charge qui pèse sur eux. Ces jeunes sont des adultes avant l'âge. Autant de compétences et expériences à valoriser, pour leur vie privée comme scolaire ou professionnelle.

**C'est là tout le défi : les soutenir dans leurs forces et en faire des leviers pour l'avenir.  
C'est un enjeu de santé publique et de société.**



## À retenir

### Les jeunes aidants proches sont :



**19,3 %** des jeunes



**61 %** de filles



**2 x +** en filières techniques et professionnelles



**2 x +** à doubler une année scolaire



**2 x +** à apporter une aide élevée à la maison



Qualité de vie réduite de **21 %**



**50 %** à n'en parler à personne

### Les besoins des jeunes aidants proches



**Écoute**  
(pas directement de solution)



**Moment et espace de répit** en dehors de la maison



**Équilibre**  
vie scolaire/vie personnelle



Faire connaître **les services**, garder **une porte ouverte**



**Planifier** devoirs et interros



Un **réfèrent, des services (in)formés**



**Activités de répit, groupes de parole**



**Soutien scolaire, espace de travail hors domicile**



**Valorisation** de leurs **compétences**



## **Pour toute information complémentaire sur l'étude :**

Françoise Delens | MC Liège  
Responsable Médico-social et Animation locale  
[francoise.delens@mc.be](mailto:francoise.delens@mc.be)

## **Plus d'infos sur les Jeunes Aidants Proches :**

[jeunesaidantsproches.be](http://jeunesaidantsproches.be)



**MC.** Avec vous pour la vie.